

Partizipation und Gesundheit:

Mehr entscheiden – mehr Gesundheit?

Entscheidungsteilhabe kann auch zu viel sein: Partizipation unter Verantwortungsperspektive

Bettina Schmidt

Die Forschungsgruppe Public Health im Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung wird im Frühjahr 2012 nach 33 Jahren die Arbeit im WZB beenden. Gleichzeitig wird sich Rolf Rosenbrock vom WZB verabschieden. Seine Form erhält dieser Abschluss mit der Tagung zum Themenfeld Partizipation und Gesundheit. Ziel der Tagung ist es, einen Kommunikationsraum für inspirierende und kontroverse Gespräche und Diskussionen zum Thema Partizipation und Gesundheit zu gestalten – für junge und alte WeggefährtInnen und KollegInnen aus unterschiedlichen Disziplinen und Institutionen.

Gelegenheit zum Gespräch soll es deshalb auch am Abend des 22. März 2012 geben bei einem gemeinsamen Essen in der Alten Purrpe (Lützowstraße 42: www.altepurpe.de). Um verbindlich Plätze reservieren zu können, bitten wir Sie dazu um Ihre Anmeldung bis zum 4. März 2012 bei Frau Hannelore Rees (public.health@wzb.eu; 030-25491-577).

Wissenschaftszentrum Berlin
für Sozialforschung
Social Science Research Center
Berlin
Reichpietschufer 50
10785 Berlin
Telefon +49 (30) 25491-0
Telefax +49 (30) 25491-684
wzb@wzb.eu

Partizipation und Gesundheit
Abschlusstagung der
Forschungsgruppe Public Health

22. und 23. März 2012

Entscheidungsteilhabe

Idealbedingungen

Optimalerweise führt Entscheidungsteilhabe u.a. zur

- ⇒ Erhöhung der (internalen) Kontrollüberzeugung und der Selbstwirksamkeitserwartung
- ⇒ Erhöhung des Kohärenzgefühls
- ⇒ Mehrung von Gesundheitskompetenzen
- ⇒ Verbesserung von Gesundheitsangeboten durch Integration von Zielgruppenwissen
- ⇒ Mehr Selbstbestimmung über die eigene Gesundheit

Entscheidungsteilhabe

Idealbedingungen

Optimalerweise schließt ein:

- ⇒ Wenn Strukturbedingungen für Partizipation günstig sind, z.B.
 - ⇒ Wenn die beteiligten Akteure partizipationswillig sind
 - ⇒ Wenn das zu behandelnde Thema zur Partizipation einlädt

- ⇒ Wenn Prozessbedingungen für Partizipation günstig sind, z.B.
 - ⇒ Eine vergleichsweise einfach zu treffende Entscheidung zu fällen ist
 - ⇒ Die beteiligten Akteure über alle relevanten Entscheidungsaspekte informiert sind

- ⇒ Wenn die Ergebnisse erwartet / erwünscht sind, z.B.
 - ⇒ Wenn eine Behandlungsentscheidung den eigenen Gesundheitszustand verbessert
 - ⇒ Wenn ein Gesundheitszentrum die anvisierte Zielgruppe erreicht

Entscheidungsteilhabe

im Detail betrachtet

ENTSCHEIDUNGSTEILHABE

S
T
R
U
K
T
U
R

Prozess

ER-
GEB-
NIS

Entscheidungsteilhabe
unter Verantwortungsperspektive betrachtet

ENTSCHEIDUNGSTEILHABE



Entscheidungsteilhabe

und Verantwortung

Wer (mit)entscheidet, trägt (Mit)Verantwortung

⇒ Evtl. für die Strukturbedingungen

⇒ Evtl. für die Prozessbedingungen

⇒ Für die Ergebnisse

⇒ Für erwartete / erwünschte Ergebnisse

⇒ Für unerwartete / unerwünschte Ergebnisse

Entscheidungsteilhabe

und Verantwortung

Wer (mit)entscheidet, trägt ~~(Mit)~~ Verantwortung:

- ⇒ Jeder Entscheidungsakteur in vollem Umfang.
- ⇒ Für erwünschte & unerwünschte Ergebnisse.
- ⇒ Denn jeder hätte auch gegen die Entscheidung votieren können.



Entscheidungsteilhabe

Empirie

- ⇒ 10 % aller Behandlungsentscheidungen im kurativen Sektor werden partizipativ getroffen
- ⇒ ? % aller Entscheidungen in Prävention/Gesundheitsförderung werden partizipativ getroffen



Entscheidungsteilhabe

Mehren

⇒ Befähigen

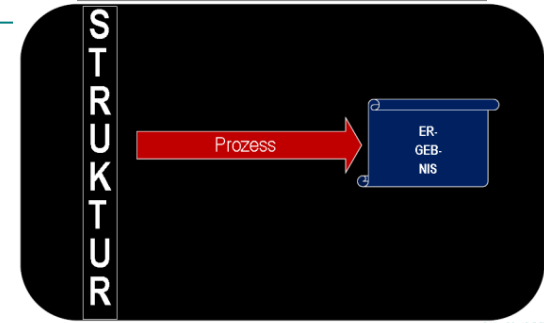
⇒ Ermöglichen



Entscheidungsteilhabe

Oder nicht?

ENTSCHEIDUNGSTEILHABE



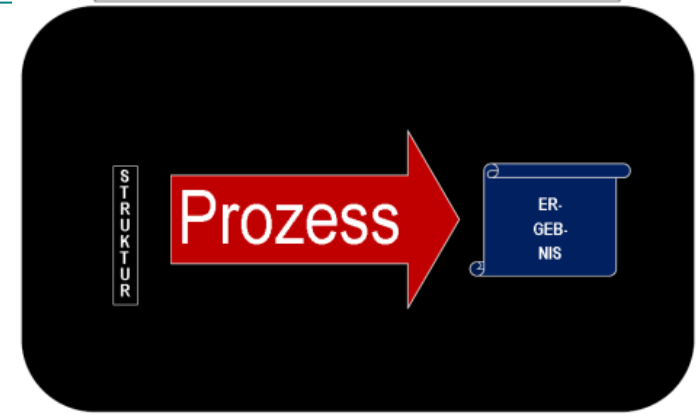
Befähigen & Ermöglichen: Ja. Aber:

- 50% der Bevölkerung trifft ungern Gesundheitsentscheidungen
- Viele Menschen wollen mitreden, nicht mitentscheiden
- Viele Menschen wollen nicht partizipieren, sondern delegieren
- Entscheidungsteilhabe wird für nachrangig gehalten ggü. respektvoller Interaktion, Wertschätzung, externer Souveränität, hochwertigen Leistungen, spürbarem Nutzen
- Partizipations-Präferenz v.a. bei jüngeren, gesünderen, gut gebildeten Menschen (demographische Ähnlichkeiten mit Entscheidungsbefürwortern hier im Raum?)
- Plus: Angehörige, Freunde, Nachbarn, Kollegen, die un/gefragt Einfluss nehmen und ggf. divergierende, konflikträchtige Interessen, Werte, Zielpräferenzen, Meinungen vertreten

Entscheidungsteilhabe

ist kein Kinderspiel

ENTSCHEIDUNGSTEILHABE



Bettina Schmidt © EFH Bochum

Entscheidende Fakten sind häufig (zukunfts)ungewiss

- Lieber Community-Engagement oder Erholung?
- Lieber Fußballtraining oder Fagottunterricht?
- Lieber Evidenz- oder Präferenzorientierung?

Entscheidungen sind fehleranfällig – Menschen:

- halten Flugzeugabstürze für gefährlicher als Rauchen
- zweifeln positive Testergebnisse stärker an als negative
- entscheiden lieber nach gesundem/gesundheitsförderlichem Menschenverstand

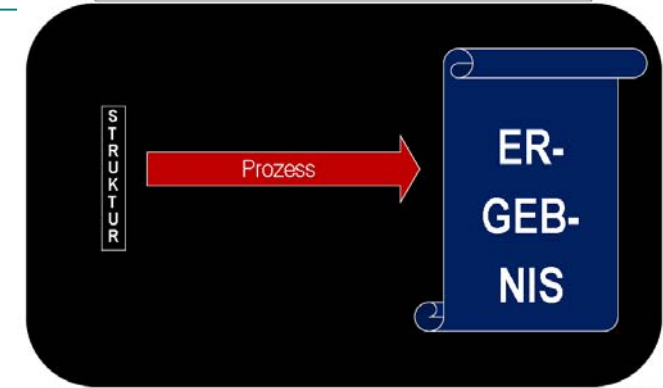
Entscheidungs-Unterstützung ist widersprüchlich

- Beratung zwecks Vollständigkeit / Zufriedenheit (z.B. nur die guten Teile der Nachricht)?
- Einfache Sprache & klare Bilder / komplex korrekte Darlegungen?
- Entscheidungsempfehlungen / werden damit Entscheidungen präjudiziert?

Entscheidungsteilhabe

geht nicht immer gut aus

ENTSCHEIDUNGSTEILHABE



Bettina Schmidt © EFH Bochum

Das Entscheidungsergebnis ist positiv

- Die Knie-OP führt zu einer deutlichen Schmerzreduktion
- Die Verkehrsberuhigung mindert die Verkehrslärmbelastung
- Das türkische Stadtteilzentrum verbessert die Gesundheit der Migrantinnen

Das Entscheidungsergebnis ist neutral/uneindeutig

- Die Knie-OP führt gleichzeitig zu einer deutlichen Bewegungseinschränkung
- Die Verkehrsberuhigung führt zu einer Erhöhung des Kinderspiel-Lärms
- Das türkische Stadtteilzentrum erreicht v.a. deutsche Frauen, die sich engagieren wollen

Das Entscheidungsergebnis ist negativ

- Die Knie-OP hat keine Wirkung gezeigt, Schmerz & Bewegungsminderung sind unverändert
- Der „Laufende Schulbus“ hat bei den Kindern Schulterbeschwerden produziert
- Das türkische Stadtteilzentrum hat eine feindselige Atmosphäre im Stadtteil produziert

Entscheidungsteilhabe

ist Mühsal

- Die Knie-OP hat keine Wirkung gezeigt, Schmerz & Bewegungsminderung sind unverändert
- Der „Laufende Schulbus“ hat bei den Kindern Schulterbeschwerden produziert
- Das türkische Stadtteilzentrum hat eine feindselige Atmosphäre im Stadtteil produziert

... wenn das
Entscheidungsergebnis
negativ ist



Entscheidungsteilhabe

Im Gesundheitsbereich – Normalbedingungen

Entscheidungskriterien

- Entscheidungen unter Wahrscheinlichkeitsbedingungen
- Entscheidungen unter Zukunftsungewissheit
- Entscheidungen unter stetem Risiko von unerwarteten/unerwünschten Ergebnissen

Entscheidungsnutzen

- Abhängig von der (erfüllten) Hoffnung, dass die Entscheidung zu positiven Ergebnissen führt
- Das Risiko für negative Ergebnisse mindert Lust / mehrt Last an Partizipation

Verantwortung für Entscheidungsteilhabe

- Freiwillige Partizipation v.a., wenn Verantwortung für unerwünschte Ergebnisse nicht übernommen werden muss – doch dies ist keine echte Entscheidungsteilhabe

⇒ Verantwortung wird gern übernommen, wenn das Ergebnis erwartet/erwünscht ist

⇒ Verantwortung wiegt schwer, wenn das Ergebnis unerwartet/unerwünscht ist

Entscheidungsteilhabe

Last statt Lust



Entscheidungsteilhabe

Wie sonst?

ABER: Ist Entscheidungsteilhabe nicht dennoch die bessere Wahl?

- Weil niemand besser als das Subjekt selbst weiß, welche die beste Entscheidung ist?
- Weil die Gesundheitsprofis sicher nicht besser wissen, welche die beste Entscheidung ist?

Die bessere Wahl?

Für wen?

- Die Betroffenen – trotz Optionsstress, Fehlentscheidungsrisiko, Verantwortungslast?
- Die Gesundheitsprofis – die von Verantwortungslasten und Haftungsrisiken befreit sind?

Für was?

- Für verbesserte Lebenszufriedenheit oder verbesserte Lebenserwartung?
- Für x, für y oder für z?

Für welches Ergebnis?

- Selbstbestimmt sein – selbstverantwortlich sein – selbst schuld sein?

Vielleicht?

- ist es gelegentlich besser, wenn der Friseur uns sagt, welcher Haarschnitt gut wäre
- ist es gelegentlich besser, wenn die Elektrikerin uns sagt, welche Heizung gut wäre
- ist es gelegentlich besser, wenn Gesundheitsprofis sagen, welches Tun & Lassen gut wäre

Entscheidungen

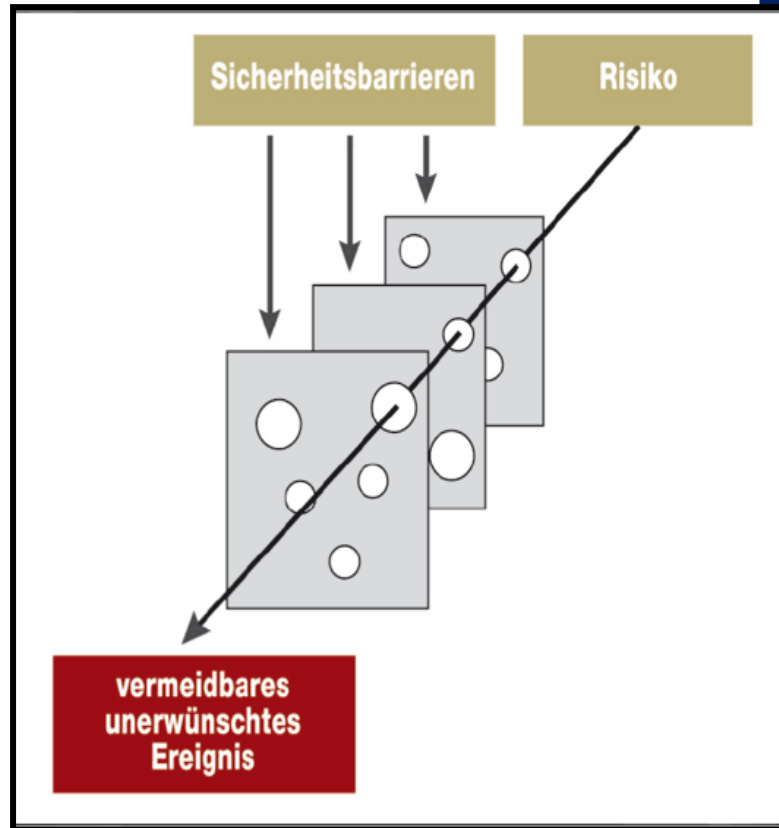
übernehmen statt übergeben

Standardeinstellungen entlasten bei der Qual der Wahl von Entscheidungsteilhabe



Entscheidungen übernehmen statt übergeben

Standardeinstellungen entlasten bei der Wahl von Entscheidungsteilhabe



Making
the
healthy
choice
the
easy
choice

Entscheidungsteilhabe

Alle sind gefordert



Partizipationsbalance

- ✓ **Befähigung** von Betroffenen zur Entscheidungsteilhabe
- ✓ Befähigung von Betroffenen zur **Delegation** von Entscheidungsteilhabe
 - ✓ **Befreiung** von Betroffenen von Entscheidungsteilhabe
- ✓ **Befähigung von ExpertInnen** zur facettenreichen Entscheidungsgestaltung

Entscheidungsteilhabe

Wie?

Flexible Entscheidungsteilhabe auf dem Kontinuum von Fürsorge bis Selbstbestimmung

1. Patienten-Gesundheitszustand-angepasster Paternalismus
2. Patienten-Präferenzen-angepasster Paternalismus
3. Paternalistisch empfohlene Diskurs-Kompromiss-Entscheidung
4. Partizipative Diskurs-Konsens-Entscheidung
5. Partizipative Diskurs-Patientenentscheidung
6. Beratend informierte Patientenentscheidung
7. Informierte Patientenentscheidung

Entscheidungsteilhabe

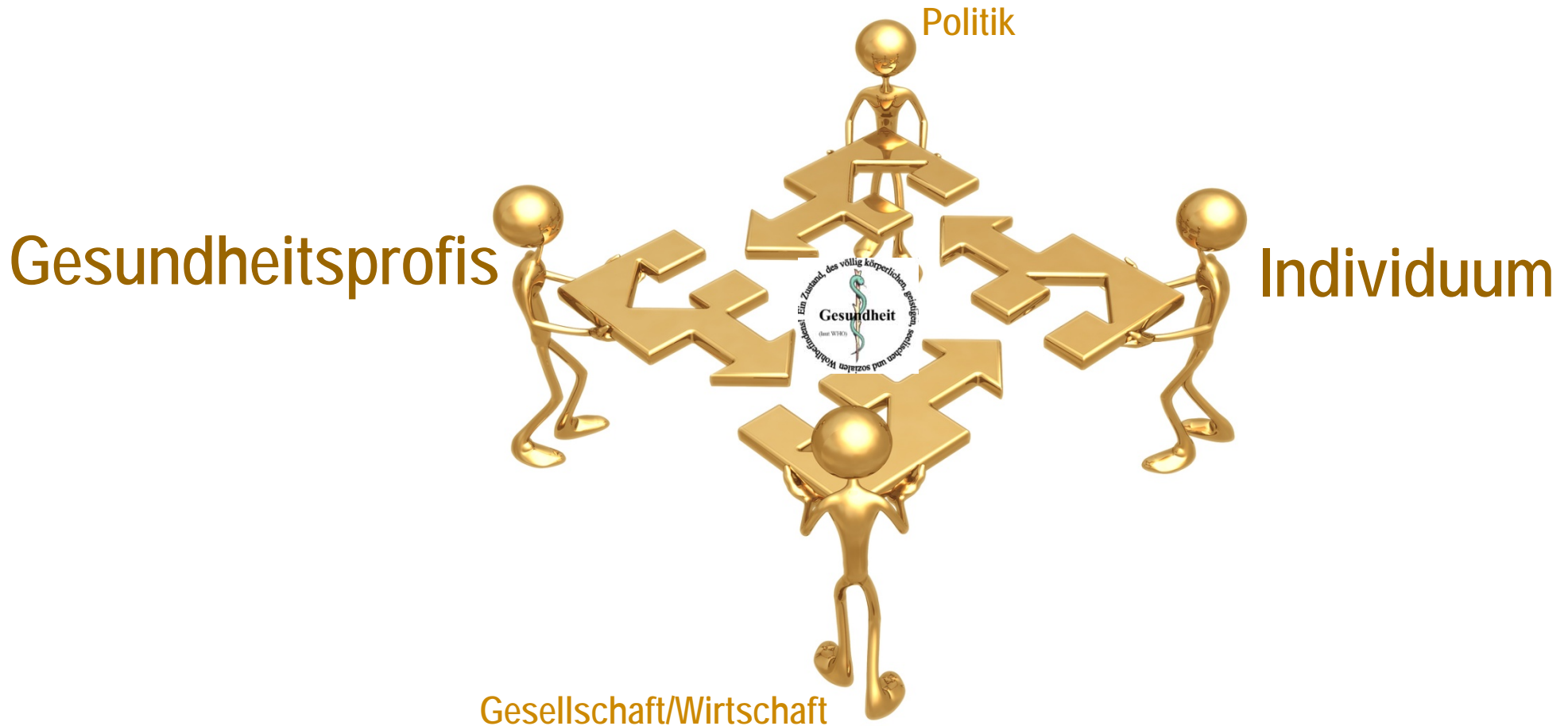
Lernen von anderen

- Kurative Medizin: Nicht mehr reine Förderung, sondern optimierte Ausbalancierung von Entscheidungsprozessen
- Arbeitsmarkt: Partizipation wird realisiert durch eine passgenaue Balance zwischen verfügbaren Partizipationsmöglichkeiten und persönlichen Partizipationspräferenzen
- Suchthilfe: Akzeptanz vielfältiger Lebens- und Therapieziele statt Priorisierung fixer Präferenzen
- Diversity Management: Menschen sind facettenreicher als es die Theorien über das entscheidungsfreudige Subjekt mutmaßen

Entscheidungsteilhabe

Jeder soll entscheiden können, der dies will

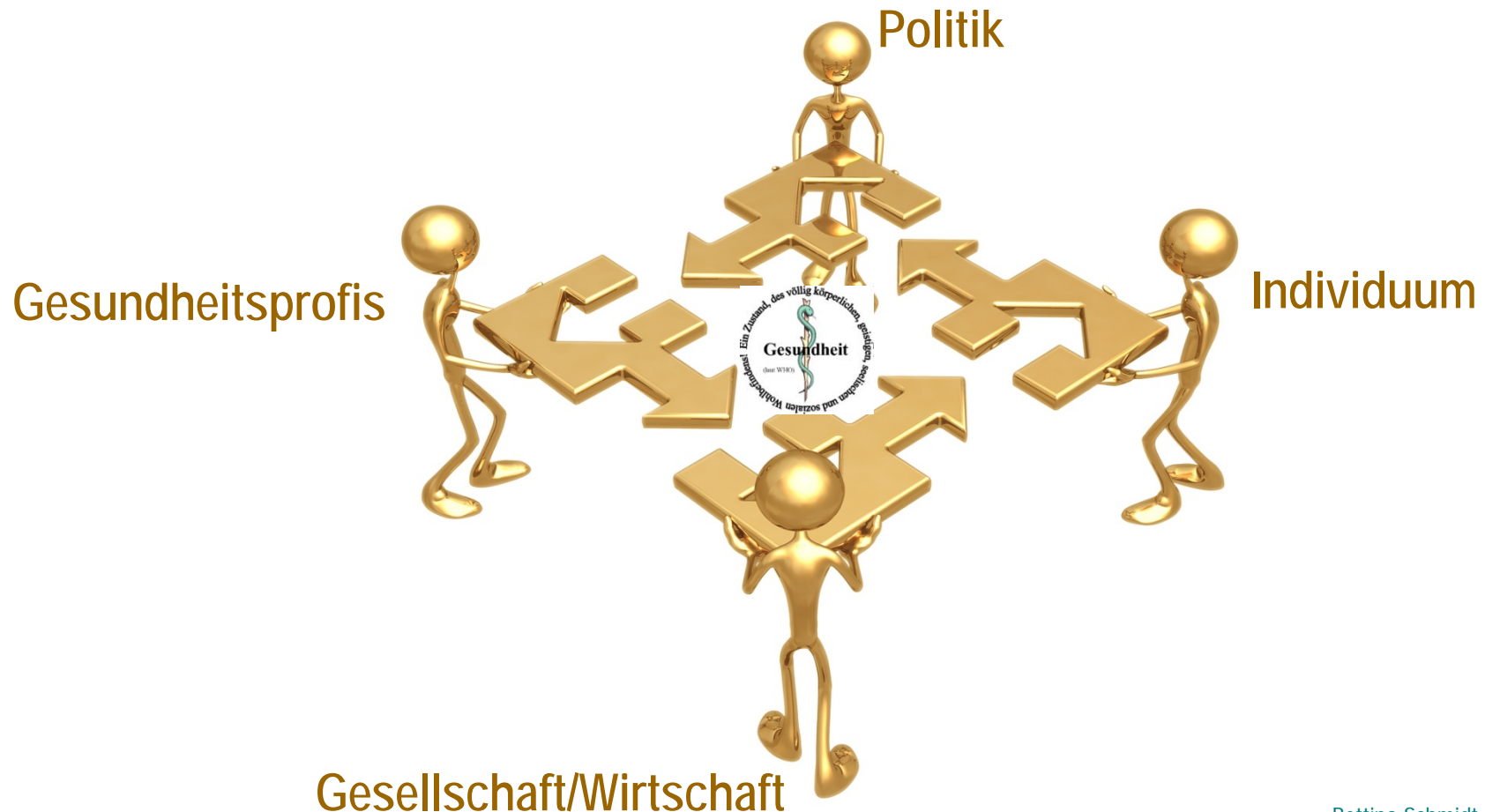
Entscheidungsprozesse werden nicht ausgewogener,
wenn die bisher dominante Entscheidungsmacht der Gesundheitsprofis
nun durch (zu) viel Entscheidungsverantwortung für Gesundheitslaien ersetzt wird.



Entscheidungsteilhabe

Jeder soll entscheiden können, wie er will

Subjektorientierung muss einschließen,
dass diese nein sagen können zur Entscheidungsteilhabe und Verantwortungsübernahme,
und dass ihnen adäquate Unterstützung dennoch stets gewiss ist.



Entscheidungsteilhabe kann auch zu viel sein:

Partizipation aus Verantwortungsperspektive

Literatur, auszugsweise

- Braddock, C. H. (2010). The emerging importance and relevance of shared decision making to clinical practice. *Medical Decision Making*, 30, 5S-7S.
- Charles, C., Gafni, A., Whelan, T. (1997). Shared decision making in the medical encounter. *Social Science and Medicine*, 44, 5, 681-692.
- Donner-Banzhoff, N., Krones, T., Keller, H. (2008). Partizipative Entscheidungsfindung in der Gesundheitsversorgung. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 102, 407-409.
- Foster, C. (2009). *Choosing Life, Choosing Dead: The Tyranny of Autonomy in Medical Ethics and Law*. Oxford: Hart Publishing.
- Fraenkl, L., Peters, E. (2009). Patient responsibility for medical decision making and risky treatment options. *Arthritis, Rheumatism*, 61, 12, 1674-1676.
- Godolphin, W. (2009). Shared decision making. *Healthcare Quarterly*, 12, Special Issue, e186-e190.
- Haywood, K., Marshall, S., Fitzpatrick, R. (2006). Patient participation in the consultation process. *Patient Education and Counselling*, 63, 1-2, 12-23.
- Isfort, J., Redaelli, M., Butzlaff, M., E. (2007). Die Entwicklung der partizipativen Entscheidungsfindung. In: Böcken, J., Braun, B., Amhof, R. (Hg.). *Gesundheitsmonitor 2007*, 76-94. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung
- Kon, A. A. (2010). The shared-decision-making continuum. *Journal of the American Medical Association*, 304, 8, 903-904.
- Kuehn, B. M. (2009). States explore shared-decision-making. *Journal of the American Medical Association*, 301, 24, 2539-2541.
- Légaré, F. et al. (2008). Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: Update of a systematic review of health professionals' perceptions. *Patient Education and Counselling*, 73, 3, 526-535.
- Levinson, W. et al. (2005). Not all patients want to participate in decision making: a national study of public preferences. *Journal of General Internal Medicine*, 20, 6, 531-535.
- McCaffery, K. J., Smith, S. K., Wolf, M. (2010). The challenge of shared decision making among patients with lower literacy. *Medical Decision Making*, 30, 35-44.
- Molewijk, B. et al. (2008). First the facts, than the values? Implicit normativity in evidence-based decision aids for shared decision-making. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 102, 415-420.
- Moosecker, J. (2007). Die Bio- und Medizinethik in gegenwärtiger Ausprägung und Funktion. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 3, 107-115.
- O'Connor, A. M. et al. (2009). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 3. Art. No. CD001431.
- Sandmann, L., Munthe, C. (2009). Shared decision-making and patient autonomy. *Theoretical Medical Bioethics*, 30, 289-310.